

TESIS DE DOCTORADO EN FILOSOFIA

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
-BUENOS AIRES-



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Doctorando: Lic.en Filosofia Sergio Cecchetto

Director de tesis: Dr. Armando Poratti

Co-director de tesis: Prof. Dr. José A. Mainetti

1996



BIOETICA Y PERINATOLOGIA



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Sergio Cecchetto

CONTENIDO

I. PLANTEO

II. LOS PROTAGONISTAS

- 1. El paciente**
- 2. La familia**
- 3. El equipo sanitario**
- 4. El embarazo y el parto**



III. CONSIDERACIONES

- 1. Bioética y economía**
- 2. Bioética y eutanasia**
- 3. Toma de decisiones médicas**
- 4. Inicio y suspensión de tratamientos**

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

IV. CONCLUSION

V. REFERENCIAS



I. PLANTEO

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

La utilización de alta tecnología para el tratamiento de niños recién nacidos con peso deficiente o graves anomalías es un fenómeno de reciente data. Ocurre que, hasta hace pocos años, las madres daban a luz en sus hogares asistidas por comadronas o parteras cuya única preocupación era intentar prevenir infecciones que comprometieran seriamente la vida del binomio madre-hijo. En caso de que el neonato registrara un peso muy bajo o una prematuridad importante en el momento de nacer, moría casi sin remedio.

Recién una vez concluida la Segunda Guerra Mundial las flamantes innovaciones técnicas comenzaron a difundirse con lentitud por el mundo civilizado. Las variantes en los plásticos, los antibióticos, potentes drogas y algunas modificaciones en los tratamientos médicos se tradujeron en sensibles mejoras de la asistencia y de los cuidados para este grupo de pequeños pacientes. En aquel entonces las intervenciones se reducían a la reanimación, la termorregulación, la alimentación adecuada y otras medidas de sostén para combatir las dificultades respiratorias.

El proceso se aceleró en la década del '60, a partir de la creación de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y Cuidados Especiales Obstétricos en centros de alta complejidad, que lograron eliminar el compromiso materno casi por completo, disminuir la mortalidad perinatal en algo más del 50%¹ y el límite de viabilidad a las veintiocho semanas de gesta y a los 1500 gramos. Las razones que han ocasionado esta disminución pueden encontrarse en el califica-

1. COUCEIRO A. Neonatología: crisis de una especialidad. *Jano* 37 (881), 1989.

do entrenamiento que recibieron obstetras, pediatras y enfermeras, pero también en la utilización de sondas nasogástricas, oxígeno en altas concentraciones, nuevos métodos quirúrgicos y asistencia respiratoria mecánica. Fue por estos años que se popularizaron los monitoreos electrónicos y la medición de gases en sangre, al tiempo que el manejo de los antibióticos para batallar contra la sepsis neonatal se hizo más fluido.

La neonatología aparecía entonces a los ojos de los expertos como la última frontera de la medicina, y Alexander Schaffer la concebía en términos de "arte y ciencia del diagnóstico y tratamiento de los trastornos del recién nacido."² Sin embargo este optimismo con que se esperaba el futuro no pudo evitar la aparición de patologías inéditas en los sobrevivientes, por ejemplo la displasia broncopulmonar, la enterocolitis necronizante o el ductus arteriovenoso.

El reconocimiento de la neonatología como subespecialidad pediátrica llegó a los EE.UU recién en 1975, cuando los límites de viabilidad rondaban ya los 1.000 gramos de peso al nacer. La invención de catéteres umbilicales y de transductores de presión arterial fue acompañada por originales pruebas de microquímica, al tiempo que se coronó con éxito el tratamiento de la enfermedad de la membrana hialina y la cirugía neonatológica correctora de anomalías congénitas y defectos cardíacos. Una nueva batería de métodos diagnósticos se puso a disposición de los profesionales: ultrasonografía, monitoreo fetal, tomografía axial computada, detección precoz de malformaciones, predicción de sufrimiento fetal agudo o crónico, y el estudio de la madurez

2. Cfr. SCHAFFER A. *Diseases of the Newborn Infants*. Philadelphia - London, Saunders, 1960. Precisamente en esta obra el término "neonatología" apareció por primera vez. Con rapidez este trabajo, junto con *Physiology of the Newborn Infant* (1945) de Clement SMITH, se convertiría en el pilar de la disciplina.

pulmonar fetal. A ellos se sumaron los cuidados higiénico-dietéticos en las grávidas, la interrupción precoz del embarazo, las técnicas de nutrición (sondas de alimentación transpilóricas, alimentación intravenosa completa), el control de las infecciones y del metabolismo; lo que posibilitó, tan sólo en los EE.UU, reducir la tasa de mortalidad neonatal en un 24% durante el decenio 1970-1980. La prematuridad dejó de ser, en consecuencia, una preocupación excluyente, y los años '80 abrieron un espacio para que se desplegara un marcado interés por las hemorragias ventriculares en los niños muy pequeños.

En este período se vio a los clínicos debatir con fiereza acerca del pronóstico que podía augurarse a esos infantes enfermos, pero también filósofos y moralistas sumaron sus voces intentando identificar principios de acción no reñidos con la ética que fueran compatibles con los tratamientos médicos. El primer artículo de ésta naturaleza que logró resonancia internacional fue el que Duff y Campbell publicaron en 1973³ pero emprendimientos semejantes se ensayaron con asiduidad más tarde. Los hombres de leyes entendieron entonces que las decisiones paternas y profesionales de no proveer tratamientos a recién nacidos con serias deficiencias o seleccionar a los futuros beneficiarios de las terapéuticas intensivas eran asuntos susceptibles de análisis legales, aunque no alcanzaban todavía a vislumbrar las derivaciones que los hechos tomarían en la "era del bebé anónimo".⁴

3. DUFF R.; CAMPBELL A. Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med* 289 (17), 1973.

4. Sobre la historia de los casos Baby Doe, que involucraron a padres, profesionales de hospital, al Departamento local de Bienestar, al Condado y a los Tribunales Estatales, la Suprema Corte de Justicia, la Casa Blanca y el Congreso de los EE.UU, amén de innumerables grupos de ciudadanos, puede consultarse MORENO J. Aspectos éticos y legales en la atención de los neonatos defectuosos. *Clínicas de Perinatología de Norteamérica* 2, 1987

En la actualidad las tasas de sobrevivencia estimadas para niños recién nacidos de alrededor de 500 gramos o con una edad gestacional de 23/26 semanas se han elevado muchísimo, y también la calidad de vida de unos pocos supervivientes, aunque la literatura casi no registra experiencias serias anteriores al año 1977.⁵ Ciertamente las medidas técnicas consignadas se han convertido ya en prácticas rutinarias, pero la reducción notoria de la mortalidad neonatal en el grupo de recién nacidos con peso deficiente no fue acompañada por una disminución equivalente de la morbilidad. En este contexto se plantean cuestiones substanciales sobre la obligación de tratar o no a todo niño con patología severa, y cuestiones de procedimiento respecto de quién debe tomar sobre sí la responsabilidad de una decisión selectiva.

2

Los límites que se imponían al conocimiento médico en los años '60 se han desplazado, dejando al descubierto nuevas áreas de trabajo. Así los estudios sobre reproducción humana y fisiología de la gestación se han conjugado para dar origen a la genesiología o fetología, abocada a la vida en su etapa intrauterina. De igual forma obstetras y neonatólogos han aportado sus saberes médicos, científicos y técnicos sobre la reproducción humana y sus efectos sobre la gestante y su hijo, centrando la atención en el período que va desde la vigésima semana de la gestación hasta el vigésimo octavo día de vida

5. EFFER SB; SAIGAL S; LAND C; et al. El efecto del tipo de parto sobre el resultado de los recién nacidos de muy bajo peso en presentación pelviana. *Sinop Obst Gin* 30 (3), 1983.

extrauterina inclusive.⁶ Este terreno común que enlaza la etapa neonatal con la del parto y gestación, denominado también perinatología, gira alrededor del nacimiento como hecho decisivo y determinante para la evolución, crecimiento y desarrollo ulteriores del pequeño.

El estado del niño al nacer expresa los azares de la vida intrauterina y del momento del parto (traumatismos, lesiones, etc), por lo que podemos decir que allí se conjugan elementos genéticos (características de la especie, legados paterno y familiar) y también macroambientales (situación geosocio-cultural), microambientales (estado del útero que dará o no lugar al surgimiento de patología o anomalías) y matro-ambientales (condiciones psicomórbidas de la gestante), bases determinantes del estado de salud general y del pronóstico a corto, mediano y largo plazo. La escala de Silverman evalúa la función respiratoria de los recién nacidos, así como las de Farr-Dobowitz y Capurro miden la edad gestacional aproximada y el Test de Apgar valora su estado general, sin embargo estos elementos de predicción tienen validez para los neonatólogos a posteriori del parto pero no para los obstetras que son en verdad los que deben seguir tomando las decisiones más críticas antes del nacimiento. Se insiste a pesar de todo en que el peso registrado al nacer en asociación con la edad gestacional es el indicador privilegiado en la asignación de sobrevida al neonato.⁷

Las dificultades que se evidencian en el momento del nacimiento (alteraciones del crecimiento, malformaciones,

6. Avala esta demarcación PELLER S. Proper Delineation of the Neonatal Period in Perinatal Mortality. *Am J Public Health* 55 (7), 1965. Otros autores, R. BEHRMAN entre ellos (*Neonatology*. St. Louis, Mosby, 1973), corren el límite hasta la doceava semana de gestación.

7. CRENSHAW C; PAYNE P; BLACKMON L; et al. Prematurity and the Obstetrician *Am J Obstet Gynecol* 147, 1983.

hipoxia, isoinmunización Rh) les presuponen a estos recién nacidos riesgos inmediatos de morir, pero aún si ese escollo es superado con éxito, su pronóstico a largo plazo continúa siendo incierto. Algunos de ellos quedarán con lesiones apenas transitorias y por tanto reversibles (inmadurez, post-madurez, trastornos neurológicos por hipoglucemia o edema cerebral, etc). Los diagnósticos prenatales y neonatales en forma precoz permiten emprender una decidida acción terapéutica con otros, aunque a pesar de todo algunas veces la lesión es permanente, es decir irreversible (la retinopatía de la toxoplasmosis, la idiocia del Síndrome de Down, los defectos espinales severos, la fibroplasia retrolental, la enfermedad de Tay-Sachs, etc). Otras disfunciones graves que aparecen en relación con la actividad ordinaria de la vida cotidiana sólo se evidencian a mediano y largo plazo, con el surgimiento de las habilidades motora, intelectual y afectiva.⁸ Esto significa que la supervivencia estimada para estos niños no puede garantizarles una vida futura medianamente feliz y plena. Largas estancias en el hospital (60 a 120 días), constantes reinternaciones a lo largo del primer año de vida (cuatro a seis, de quince días promedio cada una), peregrinajes semanales por distintos consultorios médicos y una escalada aterradora de costos que hace tambalear a la política sanitaria estatal completan este panorama desolador. Existe, entonces, un desequilibrio flagrante entre una mortalidad decreciente y una morbilidad en aumento que los hacedores de milagros técnicos no llegan a apreciar en todo su esplendor, porque a los pocos días del alumbramiento interrumpen definitivamente

8. Cfr. BENASAYAG L; LARGUIA M; KOREMBLITE E. Evolución de 50 recién nacidos deprimidos graves realizada a los 6 años. *Obstetricia y Ginecología Latinoamericana* 42 (7-8), 1984. DÍAZ DEL CASTILLO E. Condiciones al nacer y futuro del niño. *Revista Latinoamericana de Perinatología* 7 (151) 1987. HERVIAS VIVANCO B. Encuesta retrospectiva de las repercusiones del parto en el rendimiento intelectual del niño y del adolescente en niños con deficiencias y parálisis cerebrales. *Revista Española de Obstetricia y Ginecología*. 45 (351). 1987.

te su contacto con la familia y con el niño enfermo. Los profesionales que los relevan en el cuidado se verán enfrentados a dificultades nuevas y estarán obligados a sobrellevarlas. Estas son las razones por las cuales algunos neonatólogos estiman que el nacimiento de niños con muy bajo peso no debería ser considerado un hecho "natural" bajo ninguna circunstancia.

3

Las autoridades de nuestras instituciones hospitalarias se encontraron así, imperceptiblemente, frente a un hecho consumado sobre el cual no tuvieron el suficiente tiempo para reflexionar: el aumento creciente de niños con muy bajo peso nacidos vivos. Ellas prestan el escenario en el cual se desarrolla un drama representado por familiares, niños enfermos, autoridades estatales y miembros del equipo de salud.

De un lado los padres de la criatura -en definitiva sus voceros legítimos- reconociendo abiertamente el valor de la salud, pretenden que la asistencia médica no excluya a sus hijos. Esperan que los profesionales implementen con ellos tecnologías de avanzada (diagnósticas, pronósticas y de tratamiento), pues están informados sobre la existencia de nuevos elementos que conceden la posibilidad de actuar aún en situaciones extremas. Más allá de los análisis de costo/beneficio reclaman que la vida de sus hijos con peso deficiente sea protegida y respetada, invocando un derecho a nacer sin desventajas.

El Estado, como contrapartida, se encuentra obligado a ren-

dir cuentas al conjunto de la sociedad sobre la utilidad alcanzada con sus intervenciones. Esto hace que sus programas sanitarios insistan en la necesidad de contener los gastos y evalúen sesudamente la manera en la cual se distribuirán los escasos recursos existentes (aparatosología, personal especializado, instalaciones hospitalarias, etc). Esta elección se realiza en un micronivel según las condiciones y/o pronóstico de cada niño en concreto, pero también en un macronivel que atiende a la cuestión de los costos, considerando los intereses estatales y la política sanitaria vigente. Una porción apreciable de recursos es consumida por los recién nacidos con peso deficiente y por los pacientes en trance de morir, razón por la cual estas áreas de la atención médica son campo privilegiado para los planificadores a la hora de hacer recortes presupuestarios.

En cuerpo médico ocupa un lugar intermedio en esta sorda disputa que sostienen las familias con el Estado. Perciben claramente que un oportuno diagnóstico prenatal o un adecuado tratamiento para el niño prematuro no es tan sólo una opción técnica sino que también conlleva una impronta ética considerable. Poner en funcionamiento todo el arsenal científico, suspender su acción o abstenerse de tomar medidas en favor del neonato, son posturas que revelan la identificación de los profesionales con un sector de los intereses en pugna. Son precisamente médicos los que en forma un tanto incoordinada han adoptado conductas y propuesto "soluciones" perinatales, apoyándose en una casuística variada. Aunque, a pesar de ello, un mismo profesional enfrentado a situaciones similares no siempre adopta idéntica conducta, sino que su parecer individual muda de acuerdo con las presiones exteriores de sus colegas, de la familia del niño o de la última lectura realizada. Esos intentos han sido

por lo general muy endeble y acarrea en poco tiempo más cuestionamientos éticos que los que logran sortear.

Justo es reconocer que la creciente tecnología enfrenta a los intereses estatales con las responsabilidades paternas,⁹ pero es el equipo médico el que debe correr con las decisiones difíciles, considerando la naturaleza, intensidad y beneficio real de los tratamientos que ponen a disposición de sus enfermos, eligiendo entre la calidad y la cantidad de vida que pueden ofrecerles, evaluando cuál es verdaderamente la edad gestacional mínima y cuán prematuro es demasiado prematuro. Las resoluciones empíricas de estas cuestiones que los profesionales ensayaron no nos han aportado normativas específicas ni una evaluación social de las técnicas en uso. Tampoco llegaron a conformar un marco moral que sirviera para regular conductas en el ámbito hospitalario y se validara como instrumento útil a la hora de racionalizar los cuidados intensivos indiscriminados. Nuestra voluntad de visitar el espectro perinatal de la mano de la bioética, entonces, pretende dejar atrás esas deficiencias y promover decisiones participadas que alcancen a dirimir esos conflictos de valores morales y vitales.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

4

La Organización Mundial de la Salud ha declarado que aquellos programas de salud materno-infantiles que hagan hincapié en la supervivencia, crecimiento y desarrollo del niño

9. JONSEN A; LISTER G. Newborn Intensive Care: The Ethical Dilemma. *Hastings Cent Rep* 8, 1978.

merecerán prioritariamente su atención. Ocurre que la inmadurez y las deficiencias nutricionales se presentan como causas básicas o asociadas del 57% de las defunciones de infantes menores de un año en América Latina¹⁰ y por lo tanto el peso favorable al nacimiento surge en este contexto a la manera de un indicador privilegiado para vigilar y evaluar esos programas sanitarios.

La experiencia de varios países americanos (Costa Rica, Chile y Cuba entre ellos) señala una reducción notable de la mortalidad infantil en pequeños que presentaron un peso favorable al nacer. Estos positivos cambios se lograron a través de intervenciones múltiples y demuestran las posibilidades ciertas de introducir modificaciones en el campo perinatal a pesar de las dificultades económicas, sociales, políticas y ambientales que los países de la región atraviesan. Sin embargo hasta el momento la mayor preocupación se ha centrado en los aspectos del cuidado y del tratamiento del recién nacido con peso deficiente más que en las posturas preventivas y consideraciones éticas del problema. Esta actitud explica entonces el incremento de la supervivencia inmediata de esos pequeños mediante el empleo de tecnología muy costosa. Como contracara de este fenómeno se observan tímidos avances para obtener desarrollos normales, evitar secuelas neurológicas y diseñar conductas de atención éticamente viables.

Actualmente las tasas de mortalidad globales de los recién nacidos prematuros oscila entre el 175,9‰ y el 316,6‰ según consta en diversos estudios,¹¹ y es de dos a tres veces mayor

10. PUFFER R; SERRANO C. *Características de la mortalidad en la niñez*. Washington, OPS-OMS, 1973.

11. Cfr. PUFFER R; SERRANO C. *Características del peso al nacer*. Washington, OPS-OMS, 1988. p.64.

que las de los retrasos de crecimiento intrauterino. Esta última categoría ostenta igualmente una mortalidad varias veces mayor que la del grupo de niños que pesaron más de 2500g. al nacer.¹² Los índices toman sentido cuando advertimos que los prematuros son susceptibles en alto grado de contraer infecciones que la inmadurez de su sistema inmune les impide combatir, de sufrir hemorragias internas (por deficiencias de sus factores de coagulación), anemias y otros desórdenes físicos (menor capacidad funcional de los sistemas vitales). Tan sólo este grupo acaba concentrando la tercera parte de la

Probablemente las causas responsables de su nacimiento anticipado también incidan en el estado de salud y posterior desarrollo de estos niños, aunque poder identificarlas no resulta una tarea fácil debido a sus variaciones espaciales y temporales. Múltiples estudios han tratado de asociar factores tales como los patrones reproductivos de una colectividad, la edad y la raza de la gestante, su falta de madurez orgánica o su estado nutricional deficiente, su nivel educacional bajo, la falta de atención prenatal adecuada, su escaso aumento de peso durante el embarazo o la duración de la gesta, sus hábitos perniciosos (tabaquismo, violento trabajo físico, etc), la rotura prematura de membranas y otras complicaciones del embarazo (infección de vías urinarias por ejemplo) con estos nacimientos patológicos. Los resultados que han obtenido son difícilmente comparables por cuanto se trata de investigaciones de carácter local o regional, pero a pesar de ello puede subrayarse con certeza que la asociación de factores deletéreos eleva la mortalidad geométricamente. Siguiendo los

12. Los recién nacidos con peso favorable al nacimiento tienen tasas de mortalidad bajas en comparación con los niños que presentan bajo peso o muy bajo peso. Las únicas excepciones se registran en las zonas donde el tétanos neonatal ha devenido un flagelo.

pasos de una encuesta llevada a cabo en Gran Bretaña en 1957, Butler y Alberman marcaron esas relaciones¹³ que se encuentran signadas por el retraso económico, social y cultural. Por lo tanto debemos entender que el bajo peso al nacer denuncia de manera indirecta las deficiencias de la organización del sistema sanitario para cubrir necesidades durante el período prenatal.

Contamos hoy entonces con una determinación estadística que señala cuáles son las condiciones más favorables para la reproducción humana y, por lo tanto, también las de menos riesgo para la madre y el niño por nacer.¹⁴ Es la Comunidad en su conjunto la que puede brindar a cada uno de sus miembros los mejores medios para la obtención y el mantenimiento de esas condiciones a través de una planificación realista. No existirá manera de reducir la incidencia del bajo peso al nacer entonces mientras se sigan delegando las responsabilidades sociales y se carguen las culpas sobre la esfera médica.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

13. BUTLER N; ALBERMAN E. *Perinatal Problems*. Edimburg - London, Livingston, 1969.

14. Entendemos por riesgo todas aquellas "situaciones asociadas con mayor frecuencia a la aparición de patología orgánica o funcional que se acompaña de mas alta probabilidad de lesión o muerte". (Díaz del Castillo E. Panorama actual y perspectivas de la neonatología. *Perinatol Reprod Hum* 3 (3) 1989)

II. LOS PROTAGONISTAS



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

1. EL PACIENTE

1.1

Si recurrimos al diccionario para informarnos sobre la manera en que debemos entender las frecuentes apelaciones discursivas al término "niño", nuestra confusión seguramente aumentará en lugar de disminuir. "Hija o hijo de padres humanos", reza una definición; "no nacido todavía o recién nacido", sugiere otra; individuo "que se halla en la niñez", es decir en ese "período de la vida humana que se extiende desde el nacimiento hasta la adolescencia", acota por fin una tercera caracterización que las ciencias médicas han adoptado con beneplácito. Deberíamos todavía incluir en este listado a la propuesta legislativa encerrada en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, que prefiere comprender dentro del substantivo a "todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que, en virtud de una ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad."¹⁵

Estas cuatro visiones de la infancia no pueden menos que provocar alguna perplejidad en el estudioso del fenómeno biomédico. Por un lado porque el criterio cronológico subyacente que permitiría distinguir a la niñez de la adolescencia y la adultez resulta sólo una comodidad operativa, pero de ninguna manera un detector privilegiado de la especificidad de esas etapas. Por otro lado, se intenta sugerir que los organismos pasan de un estado a otro en forma repentina, cargando sobre sí el peso de una distinción biológi-

¹⁵ ONU. Convención sobre los derechos del niño 1989. *Bol Inst Interam Niño* 230: 63, 1990. Nótese que la definición expresada no hace referencia alguna al momento de la concepción.